



**LA VEJEZ EN PACIENTES CON ENFERMEDAD DE HANSEN (LEPRA) CON 35
AÑOS A 65 AÑOS DE INSTITUCIONALIZACIÓN . DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS
ACTORES
AREA TERCERA EDAD / RECREACIÓN**

T.S. Gerontóloga Social Maria Elvira Vasilachis

El hoy Hospital Nacional Baldomero Sommer nace como Colonia de Leprosos, el 21 de noviembre de 1941 Su ubicación en el Cuartel IV de General Rodríguez, en pleno campo y, a 24 km de la planta urbana de la ciudad, no fue accidental. Las barreras geográficas, físicas y arquitectónicas estaban ideadas, para “aislar” al enfermo de lepra de la sociedad, Tenía las características de las instituciones Totales, “totalizando” las tres grandes dimensiones conductuales: el tiempo libre o recreación, el trabajo, el descanso. (Goffman, E. 1969)

En la pequeña ciudad, rodeada de un predio de 360 hectáreas las rutinas y el comportamiento estaban establecidos, los intentos de fuga se purgaban en la cárcel con tareas especiales. Todas las actividades se realizaban en el mismo sitio, estaban programadas, se llevaban a cabo en forma masiva por las mismas personas en una rutina diaria dirigida y administrada formalmente en orden vertical a cargo del personal médico, los religiosos, los empleados y los enfermos en la última instancia., atravesada por el control y vigilancia Lo más grave y denigrante es que: *se esperaba de todos ellos los mismos resultados.*

La ciudad tenía capacidad para albergar a 1000 personas, distribuidas entre 10: Pabellones de internación, Infraestructura Hospitalaria de complejidad, suficiente, para cirugía, partos. Anatomía patológica, Laboratorio, Radiología, Farmacias Rehabilitación seis barrios con casas para matrimonios, o de hombres o mujeres solas:, Iglesias, Teatro, Escuela, Registro civil, Usina, Crematorio, Cárcel, Comisaría, Cementerio. Teatro Escuela etc. y todo aquello que pudiera garantizar, las situaciones de la vida y más allá de la muerte, sin salir al exterior. Algunos murieron después de 40 años de internación sin haber vuelto a cruzar la puerta de entrada.

Esta forma de vida no elegida, a la que se sumaban los que estragos, psicofísicos que iba dejando la enfermedad, en sus mentes y cuerpos mutilados, (cambios de su esquema corporal e identidad), dejaron huellas indelebles en sus vidas, a los que se adosaron cambios políticos y sociales en *su mundo* y en el mundo de todos. Fue inevitable que su desarrollo humano hacia la vejez estuviera, teñido de características tan atípicas, casi sobrehumanas que les imprimió la historia y los cambios, en su paso por la vida)

El conocimiento del paciente como persona y no solamente como caso, es un tema que habitualmente ha sido descuidado en los tratados clásicos. La tradición biologista de los autores, no les ha permitido incorporar, hasta el momento, el aporte de las otras disciplinas que amplían el conocimiento sobre el hombre para un mejor desarrollo de la medicina.(Piña N.;Ortiz M.C.;Gómez, J.L.(1990).

Además cabe destacar aquí, que la importancia del control y tratamiento y seguimiento de los pacientes, resulta insuficientes si no incluye la promoción y prevención, control y seguimiento de los



hijos y convivientes, teniendo en cuenta las características de las familias sus vínculos y nuevos vínculos, concientes de que aún contando con los medios, no siempre es posible en la práctica, dependiendo a veces también de las políticas sociales de las regiones.

Visto así, concluimos entonces, que si bien éste grupo de AM controlados en su enfermedad, arrastra aún secuelas físicas y sociales anteriores al tratamiento, que otros grupos no tendrían, no es menos cierto que algunos llegan de las provincias o zonas alejadas vírgenes de tratamiento, con grados de deterioro comparable a los de la década del 40,-antes de las sulfonas-,como consecuencia de su auto-aislamiento por temor al encierro y la pérdida de su familia y bienes, y/o desconocimiento

A la hora de describir **la vejez del enfermo de lepra**, cuyo proceso sigo desde hace tiempo, las teorías me resultan insuficientes y el correlato y observación de “*otros envejeceres*”, en AM institucionalizados - por causas sociales o patológicas- diferencian a éste grupo por: a) *la suma de pequeñas muertes que llevan a cuestras desde su niñez o juventud*, a raíz de sus múltiples mutilaciones físicas y psíquicas, b) *su muerte social* por el aislamiento, pérdida de sus roles y vínculos familiares, c) *el desarraigo de su cultura de origen*, d) *el sistema de vida carcelario* en que debieron desarrollar sus vidas en períodos de 35 a 65 años -en el caso de este grupo .a partir de la confirmación del diagnóstico de “**lepra**”, cuando fueron arrojados a ese **mundo de la vida**, apartados de sus lugares de origen y red socio-familiar. Aislados de la sociedad, por su estigma y decrepitud física, prejuicios, marginación y automarginación. y otros

“Lo que se dice no dice de ellos”: . “Qué traían, de deterioro psico-físico paulatino irreversible Y, “qué agregaron ? Fueron *jóvenes viejos* por su aspecto y deterioro físico -envejecimiento prematuro- y se los ve de ancianos cómo *viejos niños* por su deambular y dependencia.

El interés de poder describir/definir *su vejez peculiar como tal*, me llevó a investigar: basándome en métodos cualitativos, como entrevistas, historias de vida, seguimiento personal, otras En un intento de arrojar luz acerca de la *vejez y el proceso de envejecimiento* de los AM de esta institución- y, a partir del **auto-concepto** (Rosembnerg 1979) involucro a los actores indagando:

Qué percepción tienen los actores de su propia vejez ?

El **auto concepto** suele definirse en sentido genérico como el conjunto de imágenes, pensamientos y sentimientos que el individuo tiene de si mismo, Pensamientos y sentimientos que consecuentemente, permiten diferenciar dos componentes o dimensiones de los mismos: los cognitivos y los evaluativos).

Para definir **el auto concepto de los actores sobre vejez**, se ilustra con la transcripción de algunas afirmaciones como parte de una investigación que estoy llevando a cabo, a modo de conclusiones:

-Antes, cuando éramos jóvenes, nos veían como “cosa rara”, que le había hecho mucho mal a la gente. Hoy día nos ven distinto pero no nos dicen: “ abuelo”. Quién va a querer ser nieto de nosotros los feos? (H.76 años, 47 de int)

-Nosotros dejamos de ser jóvenes cuando nos internamos, nos pasaron tantas cosas, que no nos dábamos cuenta de que además estábamos envejeciendo. (H. 58 años 36 de int)

-Me hubiera gustado ver a mis padres y hermanos, de viejos también para saber si me parezco.. (H. 70 años 42 de int).



- Tuvimos que ocuparnos de sobrevivir como podíamos con la enfermedad a cuestras...,antes nos apartaban por “leprosos” y, ahora que estamos negativos nos apartan por ” viejos”* (Pareja de 67 y 73 años de edad, 44 de casados y 45 y 52 de int)
- No le tengo miedo a la muerte, ya la vida me castigó como a Jesús nada puede ser peor* (M. 90 años 61 de int)
- Siempre tengo conmigo esta foto de antes de enfermarme, para acordarme de cómo era de joven. Mire que belleza.....! después me hicieron tantas cirugías....., que si no, me olvido de quién soy,..... o de quien era, bueno hay otros peores....Tendré belleza interior?* (F. 74 a 44 de int)
- Uno va llegando a una edad que todo se desempareja más y, se arruina mas que lo que estaba* (H. 60 años , 40 de int)
- Yo no tengo marcas. pero a los de afuera de nuestra edad se los ve mejor, no sufrieron tanto* (M 74 años 41 de int)
- Al otro de mi edad lo encuentro diferente* (H 62 años, 39 de int)
- Los que tuvieron la enfermedad de chicos, aunque se los vea mal, de viejos llevan una vida normal.* (H. 59 años, 37 de int)
- Otros se quejan de la vejez y nosotros estamos orgullosos de haber llegado* (F.81 años. 60 de int)
- Tenemos traumas muy grandes porque nos marginaron mucho. Si nos traía la policía y nos dejaban en los pabellones a la buena de cada uno, como inútiles, sin familia, a esperar la muerte.* (M. 75 años, 50 de int)
- Esto era una cárcel disfrazada de hospital. Pasamos los mejores años de juventud, Bueno: Los peores, sin acordarnos del cumpleaños y así llegamos a viejos.*(H.64 años, 34 de int)
- Yo antes quería morirme pronto, ahora que salimos de paseo y tenemos mas libertad, me gustaría vivir un poco más para conocer otra gente y mas lugares* (M. 68 años, 39 de int)
- Yo nací en Federación y vine aquí, a los 30 años era lindo mi pueblo nunca más volví. Me enteré de que se inundó y tuvieron que hacerlo de nuevo, ahora es una ciudad. Ahora son un poco vieja pero quisiera ir antes de morirme.* (M.90 años 60 de int).
- Hablemos de mis traumas mejor, para que vamos a hablar de la vejez ahora?.* (H.58 años, 37 de int)

El incremento de la expectativa de vida de los AM en general, pone en riesgo el futuro de **todos los ancianos, su calidad de vida y accesibilidad a los servicios** en los países pobres y, en especial de los de 80 y más años, vulnerables, en situación crítica y/o frágiles, como el grupo peculiar que me ocupa. La falta de recursos económicos y/o Políticas destinados a su atención y protección no son suficientes para contener a ésta población que envejece.

La imposibilidad de definirlos como tales, representaría un impedimento real para **crear estrategias compensatorias basadas en la “ética” y “equidad”** que resultaran eficientes y eficaces para cubrir la atención de estos grupos de necesidades especiales, podría ser una solución coyuntural. que, serviría de excusa al discurso hegemónico del poder, para seguir manteniéndolos, en parte o en forma definitiva fuera del sistema. En la práctica, se prolongaría mas el estigma de la enfermedad nuestros días. Otra profecía auto cumplida , esta vez compartida con los viejos y la vejez



REFERENCIAS

- AISEN, R. Compiladora **"Temas de Gerontología Social"** Editado por la Dirección General de la tercera Edad, Gobierno de la ciudad de Buenos Aires, 2003
- ANTONUCCIO, O. N.: **"La Salud Mental en la Tercera Edad."** Psicogeriatría, Ed. Akadia, Buenos Aires, 1992
- ATKINSON, P.; HAMMERSLEY, M.: **"Ethnography and Participant Observation"** en Denzin, N. K., Lincoln (eds.): "Handbook of Qualitative Research", Sage Publications, California, 1994.
- BEAUVOIR, S. **"La Vejez"**. Editorial Sudamericana, Buenos Aires, 1970 p.105
- BERTAUX, D.: **"Les récits de vie"**, Éditions Nathan, Paris, 1997.
- BOURDIEU, P.: **"La misère du monde"**, Seuil, Paris, 1993
- BRUNI, M. E.; ORTIZ, M.C.: **"Manual de Leprología Básica"**, Ministerio. de Salud y Acción Social, Hosp. Nac..Baldomero.Sommer. Area Programática, 1995
- BUENO MARTINEZ, B. VEGA VEGA, J. L. y BUZ DELGADO J.: en **"Geriatría desde un Principio". Tema 3 Psicología del envejecimiento.** Editorial Glosa, Madrid, 2001
- BURLANDO PAEZ, A.: **"Psicología Institucional"**, Material Carrera Psgrado en Gerontología Social. Universidad Maimónides. Buenos Aires, 2003
- BUTLER, R.: **"Why Survive : Being Old in América"**, 1975
- CAPLAN, A.L.: **"Is aging a disease?"**, Indiana Univ. Press, 1992 cit. en "Antropobioética", Mainetti, J.A.. Quiroz Ed., La Plata, 1995
- COULON, A.: **"Ethnomethodology"**, Sage Publications. Qualitative Research Methods Volume 36, 1995.
- COULON, A.: **"Ethnomethodology"**, Sage Publications. Qualitative Research Methods Volume 36, 1995.
- CRESWELL, J.W.: **"Qualitative inquiry and research design. Choosing among five traditions"**, Sage, 1998.
- CHASE, S.E.: **"Personal vulnerability and interpretive authority in narrative research"**, en Ruthellen Josselson (Ed.): "Ethics and Process", Volume 4 of The Narrative Study of Lives, Sage Publications, 1996.
- CHE KENNY, G. **"Gerontología. Envejecimiento"** Material Bibliográfico, Curso Posgrado en Gerontología Social. Universidad Maimónides, 2003
- FERNÁNDEZ, G. T.: **"La Entrevista Institucional"** en Institucionalistas Trabajando compiladora Corvalan de Mezzano, A.N.: Ed. Eudeba, Fac. de Psicología, Buenos Aires 2002
- GOFMAN, E.: **"Estigma. La identidad deteriorada"** Edición en castellano, Amorrortu Editores, 1963
- GOFMAN, E.: **"Internados. Ensayo de la situación social de los enfermos mentales"**, Edición en castellano Amorrortu editores, 1971
- GOFMAN, E.: **"La presentación en la vida cotidiana"**, Edición en castellano. Amorrortu editors, 1959.
- HAMEL, J.; DOUFOUR, S. Y FORTIN, D.: **"Case Study Methods"**, Sage Publications, 1993
- HOLSTEIN, J.A. y GUBRIUM, J.F.: **"Active interviewing"**, En David Silverman (ed.): "Qualitative Research. Theory, method and Practice", Sage Publications, 1998.
- HUENCHUÁN NAVARRO, S.: **"Acercamiento a un enfoque de las diferencias sociales"** Rev de Educación y Humanidades, Fac. de Educ. y Humanidades, Universidad de la Frontera, Temuco Chile, N°78 1998/99
- KIRK, J. Y MILLER, M.L.: **"Reliability and Validity in Qualitative Research"**. Qualitative Research Methods Series, Sage Publications, USA, 1986
- KNOPOFF, E.A.; ODDONE, M.J Compiladores.: **"Dimensiones de la vejez en la Sociedad argentina."** Centro Editor de América Latina., 1991
- MACIAS NUÑEZ, J.F. Editor, GUILLÉN LLERAM F.; RIBERA CASADO, J.M.Coeditores, **"Geriatría desde un principio"**, Editorial Glosa, Barcelona, 2001
- LOPEZ NOVOA. J.M.; PAZ BOUZA, J.I.; GONZALEZ SARMIENTO, R. y MACIAS . MACIAS NUÑEZ, J.F. Editor, GUILLÉN LLERAM F.; RIBERA CASADO, J.M.Coeditores, **"Geriatría desde un principio"**, Editorial Glosa, Barcelona, 2001
- MAINETTI, J.A.: **"Antropobioética"**, Quiróz editora, La Plata, 1995
- MAINETTI, J.A.: **"El tiempo biológico y el hombre"**, en **Estudios Bioéticos**, Quiróz, La Plata 1993
- MARSHALL, C. y ROSSMAN, G.B.: **"Designing qualitative research"**, Sage, 1999.
- MAXWELL, J.A.: **"Qualitative research design. An interactive approach"**, Sage Publications, 1996.
- MISHLER, E.G.: **"Research Interviewing. Context and narrative"**, Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts, 1991
- MOODY, H.R.: **"The Meaning of Life in Old Age"**, en N.S Jeker (ed) cit. **"Antropobioética"**, Ed. Quiroz, La Plata 1995
- MUCHNIK, E.: **"El curso de la vida y la historia de vida"**. Cap. 13 en **"La Vejez. Una mirada Gerontológica actual"**, Paidós, Buenos Aires, Barcelona, 1998
- NÚÑEZ, J.F. : **"Biología del envejecimiento"** en **"Geriatría desde un principio" Tema.: I** Ed. Glosa, Barcelona, 2001
- NEUGARTEN, B. **"Los significados de la Edad"**, Sage Publications, Newbury Park, 1988
- NEUGARTEN, B.: **"Dinámica de la Transición desde la mediana edad a la Vejez"**. **Adaptación y ciclo vital.** Material bibliográfico, Post-grado en Gerontología Social. Universidad Maimónides de Buenos Aires, 2003
- PIÑA, N.C.; ORTIZ, M.C.; GOMEZ, J.L.: **"La Atención Integral del Enfermo de Lepra.** Editada con la colaboración Amigos del Enfermo de Lepra (AEL), Sociedad Alemana de Beneficencia, Hospital Nacional B. Sommer, General Rodríguez. Buenos Aires, 1990
- REDONDO, N.: **"El Envejecimiento"**, Material Bibliográfico del Posgrado en Gerontología Social de la Universidad Maimónides, Buenos Aires, 2003
- RIESSMAN, C.K.: **"Narrative analysis"**, Sage Publications, 1993
- RINALDI, V.B. : **"Lepra y Sociedad"** Tesis. Inscripto. Minist. de Cultura y Educ. de la Enseñanza Privada, Reg. Artículo 2, Inc."C", ley 13047, 1999
- SALVAREZZA, L. Compilador: **"La Vejez". Una mirada gerontológico actual.** Editorial Paidós. Buenos Aires-Barcelona, 1998
- SALVAREZZA, L. : **"Psicogeriatría. Teórica y Clínica"** Editorial Paidós, 1991
- SANCHEZ SALGADO, C.D. : **"Gerontología Social"** Editorial Espacio, 2001
- STAKE, R.E.: **"The Art of Case Study Research"**, Sage Publications, 1995. Universidad STRAUSS, A. Y CORBIN, J.: **"Basics of Qualitative Research"**, Sage Publications, USA, 1991.
- STREJILEVICH, M. **"Temas de Psicogeriatría"** Los Viejos no quieren ser Segregados. p Ediciones 1919, Buenos Aires, 1990/1
- SUAREZ OJEDA, E.N.: **"El concepto de la resiliencia comunitaria desde la perspectiva de la promoción de la Salud"** Material Bibliográfico.Licenciatura en Gerontología. Universidad Maimónides. Asignatura: Salud Pública, 2003
- TORRES HILDEBRANDT, J.: **"Reseña histórica del Hospital Nac. B. Sommer"** Rev. Del Hosp. Nac. B. Sommer. Vol.1 N°1, 1998.
- URROZ, G. : VASILACHIS, M.E.; JÁUREGUI, M. : **"Características Socio Sanitarias de la población vulnerable de Adultos Mayores de 80 y más años. Factores de riesgo de loa afiliados de PAMP"**. Maimónides de Buenos Aires, Posgrado en Gerontología. Social. Publicado en Congreso de Gerontología y Geriatría de Chile, 2003 .
- VASILACHIS DE GIALDINO, IRENE. : **"Pobres, pobreza, identidad y representaciones sociales"** Editorial Gedisa, Barcelona , 2003
- VASILACHIS DE GIALDINO, I.: **"Métodos Cualitativos" I. Los problemas Teórico-epistemológicos**, Centro Editor de América , Buenos Aires, 1992
- VASILACHIS, M.E.; CAFAGGINI, N.C.: **"Experiencia en Inserción social con AM enfermos de lepra"** Área tercera edad-recreación. Hospital Nacional Baldomero Sommer, video 25', Buenos Aires, 1991
- VASILACHIS, M.E.; FRANCO R.: **"De Crisálidas a Mariposas"** Idem video y Pub., 1992
- VASILACHIS, M.E.; BAUDINO, R.A.; MOSQUERA, A. **"Recreación Asistida por Redes Solidarias"** Idem. Póster y video 15', Present. y Public. en Congreso Internacional, de Gerontología y Geriatría. "Premio Mejor aporte en Gerontología" . La Habana Cuba , 1999:
- VASILACHIS, M.E.; VILLANUEVA O; CARDENAS, A. E.; DOMECA A.M.: **"Jubileo de Año 2000"**, Manifiesto ante el Vaticano elaborado con los pacientes peticionando cambio de actitud sostenida de la iglesia en sus dichos (**lepra-castigo divino**), en perjuicio de las personas enfermas Ciudad del Vaticano, Ángelus, 16 de Enero 2001
- VASILACHIS, M.E., ALCÓN, R.D.: **"Ahora Nosotros Somos los Otros"** IDEM Publicación y Póster, Congreso Argentino y Latinoamericano de Gerontología y Geriatría. Buenos Aires, Nov. 2001
- VASILACHIS, M.E.: **"Un Camino Alternativo"**. Mini-emprendimiento con pacientes institucionalizados. Póster y publicación . Congreso Argentino de Gerontología y Geriatría Mar del Plata, Sep. 2002



Hospital Nacional
Dr. Baldomero Sommer

VEGA, J.L. :**"Desarrollo Adulto y envejecimiento"**, Editorial Síntesis, Madrid 1995
VEGA VEGA, J.L.; BUENO MARTINEZ; Ma B.;BUZ DELGADO. F: **"Sociología del Envejecimiento"** en **"Geriatría desde un principio"** Tema 2, Editorial Glosa , Barcelona 2001
SALVAREZZA, L. Compilador: **"La Vejez". Una mirada gerontológico actual.** Editorial Pídots. Buenos Aires-Barcelona, 1998
ZAREBSKI, G.: **"Hacia un buen envejecer "**. Material Bibliográfico. Posgrado en Gerontología Social. Universidad Maimónides, Buenos Aires, 2003
ZAREBSKI, G.: **"El Curso DE la Vida". Un diseño para armar.**:Idem. Universidad Maimónides de Buenos Aires, 2003
ZAREBSKI, G. **"Vejez normal"** Idem . Universidad Maimónides, 2003

